



# JDP

PARIS 2014

# Transition enfant-adulte: Nutrition et polyhandicap

**Pascal Crenn**

Département de médecine aiguë spécialisée  
UMR UVSQ/INSERM « End-icap »

Hôpital R. Poincaré, 92380 Garches, France



ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS



U.V.S.Q.

# De quoi parle t-on?

- Handicap neuromoteur
  - Cérébral (dont *lock-in-syndrome*)
  - Médullaire
  - Myopathies
- Handicap mental
  - Démences
  - Autres (maladies psychiatriques)
- **Poly-handicap: combiné (physique neuromoteur, orthopédique et mental)**
  - Infirmitté motrice et cérébrale: « IMOC », « CP »; « PIMD »
  - Certaines maladies neurométaboliques/orphelines

# Contextes en médecine d'adulte

- 75%: patients pris en charge en pédiatrie:  
continuation du suivi, NE/changement gastrostomie...
- 25%: Aggravation nutritionnelle/digestive/déglutition  
(vieillesse)
- Patient institutionnalisés (MAS) et/ou à domicile

# Questions

**Comment évaluer l'état nutritionnel**

Comment nourrir/alimenter

Problématique éthique

Question de la gastrostomie

# Outils d'évaluation

## *Anamnestiques*

*Evaluation des ingesta+++  
Histoire pondérale+++*

## *Cliniques*

*IMC  
Evolution pondérale  
Evaluation de la déglutition+++*

## *Biologiques*

*Marqueurs nutritionnels  
Conséquences métaboliques  
obésité/ dénutrition*

## *Paracliniques*

*Composition corporelle:  
DEXA, Impédancemétrie  
Calorimétrie indirecte (CI)*

# Limites des outils

## *Anamnestiques*

*Evaluation des ingesta+++  
Histoire pondérale+++  
REALISATION + FIABILITE?*

## *Cliniques*

*IMC: + HYPOTROPHIQUE  
(normales?)*

## *Biologiques*

*Marqueurs nutritionnels: TARDIFS*

## *Paracliniques*

*ACCES AUX INVESTIGATIONS  
Intérêt de la CI?*

# Limites des outils

## *Anamnestiques*

*Evaluation des ingesta+++  
Histoire pondérale+++  
REALISATION + FIABILITE?*

## *Cliniques*

*IMC: + HYPOTROPHIQUE  
(normales?)*

## *Biologiques*

*Marqueurs nutritionnels: TARDIFS*

## *Paracliniques*

*ACCES AUX INVESTIGATIONS  
Intérêt de la CI?*

*Enfants (n=47, 9(2-15)ans): 1/3 « dénutris », 1/10 obèse  
Hollenweg-Cross et al, CCHV 2014*

# Questions

Comment évaluer l'état nutritionnel

**Comment nourrir/alimenter:**

**manger/(se) nourrir**

Problématique éthique

Question de la gastrostomie



# Manger

- V.tr. Manducare, mandere: mâcher

M A N G E R. v. act. Mâcher, avaler, prendre des aliments solides par la bouche, pour se nourrir.

- Mâcher, avaler, prendre des aliments solides par la bouche pour se *nourrir*.
- *Manger* est un acte volontaire.
- *Manger* inclus une dimension plaisir et comporte également la notion de partager avec autrui.



# Nourrir

- **V.tr.** Nutrire: fournir ce dont le corps a besoin pour compenser les pertes
- Fournir les aliments nécessaires pour entretenir la vie (enfant dans le ventre de la mère et au début de la vie...)
- *Nourrir* se dit aussi de choses morales (et abstraites)



*Le polyhandicapé:  
manger, nourrir*

Une vignette clinique

# *Caroline, née en 1980*

- IMOC par anoxie néonatale (tardivement réanimée)
- Tétraparésie incomplète, ne communique que par onomatopées et par signes, montrent les lettres sur un alphabet pour communiquer avec la famille. Identifie quelques mots (capacités cognitives).
- Pas de complications médicales au long cours, siège coquille, déformation vertébrale majeure avec hyperlordose dorsolombaire.
- Vie de la famille très investie et adaptée au handicap de Caroline
  
- Caroline est en centre tous les jours sauf le week-end (en famille)
- Toute la famille part en vacances et voyage avec Caroline
  
- Poids de forme adulte 32 kg, taille non déterminée.
- **Mange avec aide** d'une tierce personne (alimentation N1e, ± 1400 kcal/j)

# Caroline

- **2007**: infection pulmonaire banale, problème psychologique et social (nouveau centre), *refus de manger*
- Caroline perd du poids, 24 kg, intolérance digestive totale, *peur de manger*
- Diagnostic de **Syndrome de la pince méésentérique**:
  - Nutrition parentérale ventrale en hamac 3 semaines avec aspiration digestive, puis SNG de Bengmark



- après levée de la pince méésentérique, une gastrostomie est discutée puis réalisée,
  - un bouton de gastrostomie est secondairement posé
  - Caroline retrouve progressivement son poids antérieur de 32 kg
- 2014**: Caroline va bien, est *nourrie* par voie entérale (70%) et *mange* (30%)  
l'abord digestif permet l'hydratation à la demande

# Caroline

- Caroline handicapée mâche, avale et prend des aliments solides par la bouche pour *se nourrir (mange)*
- A la perte de l'équilibre toujours fragile du Handicap, Caroline ne peut et/ou ne veut plus *manger* ?
- L'aide pour *manger* devra faire place à une Nutrition médicalement assistée pour *nourrir* la patiente (soin ?, traitement ?)
- Le retour à un état d'équilibre antérieur permettra à Caroline de *manger* de nouveau
- Un support par NE au long cours est poursuivi pour limiter les risques d'un nouveau déséquilibre qui pourrait engager le pronostic vital
- Épilogue provisoire:
  - Manger et être nourri avec la technique d'une assistance médicale ne sont pas incompatibles. La place de l'un et l'autre doit être discutée

Manger ←→ Nourrir

?

# Questions

Comment évaluer l'état nutritionnel

Comment nourrir/alimenter

**Problématique éthique**

Question de la gastrostomie

# Manger

1 seule fonction avec 2 principes  
(antinomiques ou complémentaires?)

Plaisir  
=  
Manger



Besoin vital  
=  
Se Nourrir

# Nourrir

*Notamment le malade qui ne peut plus manger*





# Que nous apprend cette vignette ?

- Une personne lourdement handicapée peut *manger* pour se *nourrir*. *Manger* peut être aussi un plaisir, même en cas séquelles cérébrales lourdes
- Pour la personne handicapée, *manger* entretient échanges et liens par l'aide nécessaire aux repas
- L'impossibilité de manger, temporaire ou définitive, pose la question du *Nourrir* ou pas au risque du mourir (sévérité du Handicap)
- Le *soin nutritionnel devient un traitement* dès lors que le recours à une technique médicalement assistée est nécessaire pour *nourrir* le malade
- Le fragile équilibre physiologique doit inciter les soignants à *anticiper* et à ne pas prendre de retard dans les éventuelles décisions d'assistance nutritionnelles (rôle d'alerte de la famille mais résistance possible)
- Il faut savoir *écouter* la demande

# Nourrir, est-ce un traitement ?

- *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation:* (DUDH, Onu 1948)

Ce droit fondamental a 2 composantes: **disponibilité** et **accès**.

*Toute personne, y compris les handicapés et les malades en phase terminale doivent avoir accès à une alimentation/nutrition adaptée et suffisante*

- En cas d'incapacité du malade à s'alimenter seul, l'alimentation devient un soin prodigué par autrui
- Ce soin peut devenir un **traitement** (technologie de la nutrition artificielle). Pour la loi/jurisprudence, la Nut. artificielle est un **traitement**

# *La nutrition: quel type de traitement?*

- Les thérapeutiques de suppléance visent à pallier à la défaillance d'une fonction vitale: dialyse, ventilation assistée, transfusions, hydratation...
- La nutrition est donc une thérapeutique de suppléance, ce qui est particulièrement vrai chez la personne (poly) handicapée qui ne peut manger

# Questions

Comment évaluer l'état nutritionnel

Comment nourrir/alimenter

Problématique éthique

**Question de la gastrostomie**

# Quand envisager la gastrostomie?

- Indications objectives (après « optimisation » nutrition orale)
  - Troubles déglutition et ses complications (pneumopathies)
  - Dénutrition (amaigrissement), parfois syndrome pince mésentérique
  - Pb: RGO
- Autres
  - Demande des équipes soignantes (MAS)
- Information et consentement (parents/tuteur +++)

# Si gastrostomie: laquelle?

## **GPE**

-avantage: robustesse

-inconvenient: AG

## **GPR (percutanée)**

-avantage: simple

-inconvenient: fragile

**GPC:** si impossibilité des autres techniques

## Question du **bouton de gastrostomie**

1 temps ou 2 temps?

Des études en pédiatrie (Sullivan et al, Dev Med Child Neuro 2005/2006), de valeur méthodologique modeste

**Faisabilité et résultats de la gastrostomie  
endoscopique chez les patients adultes  
atteints de paralysie cérébrale (IMOC)**

**Davout A, Rech C, Barthod F, Hanachi M,  
Melchior JC, Crenn P.**

**Hôpital R. Poincaré (APHP)-UVSQ  
92380 Garches**

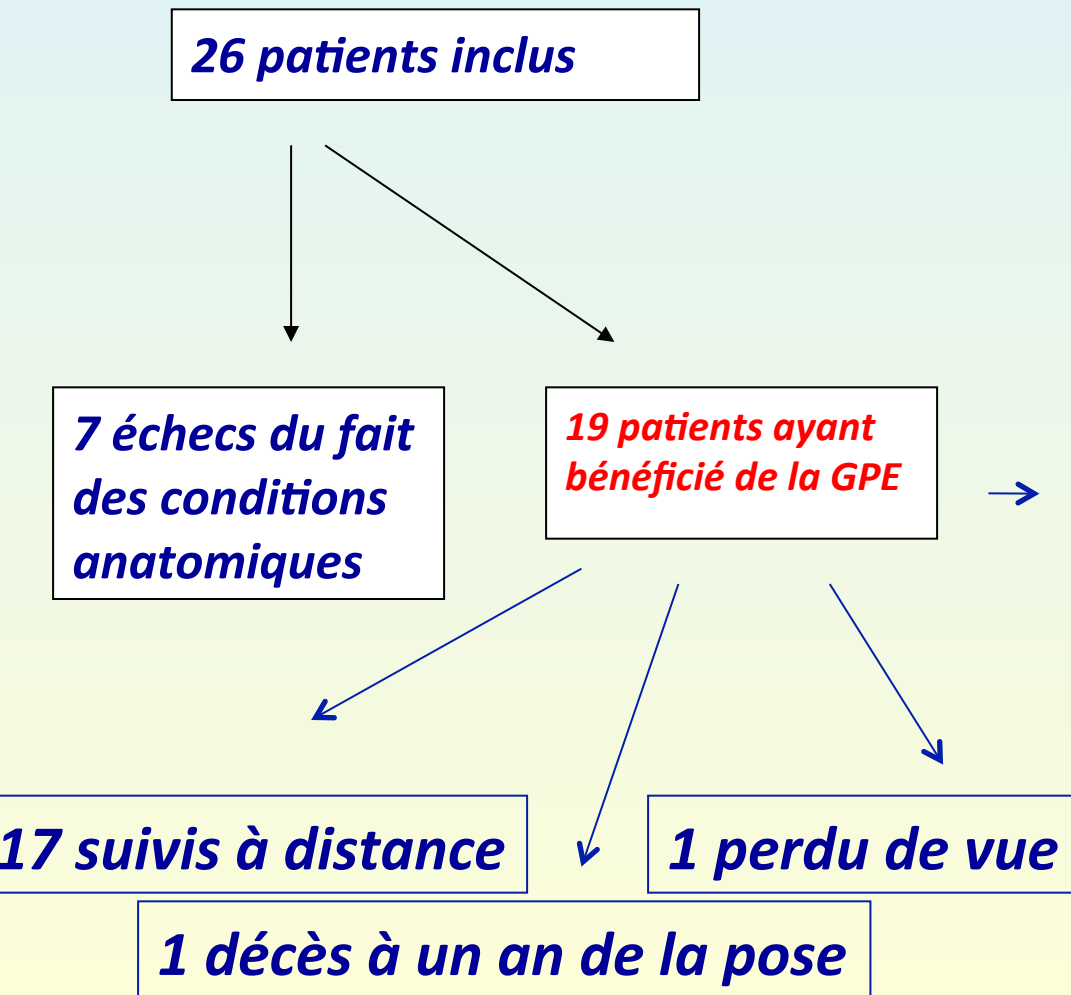
*Clin Nutr 2012*

# Rationnel: vieillissement de l'IMOC, une fatalité aux lourds enjeux nutritionnels

- La paralysie cérébrale (PC) est un groupe composite de syndrome avec atteinte motrice d'origine non progressive, centrale survenant en période prénatale ou pendant la petite enfance (incidence 2/1000) avec (23 à 50%) un QI inférieur à 70 (IMOC).
- La survie de ces patients PC/IMOC a augmenté portant aujourd'hui **l'espérance de vie d'un patient IMOC âgé de 15 ans à plus de 13 ans.**
- Population vieillissante une **déglutition précocément sénescence** imposant souvent le recours à une nutrition artificielle.



# Résultats (1)



## Caractéristiques de la population

sexe	10H,9F
âge	<b>28 (19-48)</b>
Type de paralysie cérébrale	18 tétraplégie spastique 1 tétraplégie dystonique
Déficiences associées/ comorbidités	18 patients épileptiques 17 patients traités pour constipation 11 patients traités pour RGO 11 patients bronchitiques chroniques
Score ASA	2 (2-3)
Etat nutritionnel	Poids 31,5 (18-62) IMC 13,8 (10,7-21,4) Albuminémie 37 (27-44)

## Résultats (2)

Indication	<b>Fausses routes (14/19)</b> Encombrement bronchique et/ou <b>pneumopathies d'inhalation</b> répétées (7/19) Difficultés alimentaires (8/19) Perte de poids (5/19).
Délai entre l'initiation de la NE et la pose de GPE	< 3 jours (4/19) Si > 3 jours : Délai médian de 6 mois (3 semaines-9 mois)
Complications précoces	Fièvre: 6/19 (3 infections de paroi) <b>Oxygénodépendance temporaire</b> : 7/19 ( 1 décompensation respiratoire sévère) Iléus transitoire 2/19
Durée du suivi	694 jours (184 jours-1930 jours)
Incidents tardifs	Complications mineures au niveau de l'orifice de stomie 9/17
Changement de sonde de gastrostomie	11/17 patients, délai 19 mois (5-38)
Bénéfices obtenus	<b>Amélioration neurologique 0/17</b> <b>Amélioration de la fonction ventilatoire: 6/17</b> <b>Prise de poids moyenne : + 4.2 kg (+15%): 15/17</b> <b>Amélioration perçue de la <u>qualité de vie</u> par les <u>parents</u> 13/16</b> <b>Amélioration perçue de la <u>qualité de vie</u> par les <u>soignants</u> 13/14</b>
Effets adverses	Abandon de l'alimentation orale plaisir au profit d'une NE exclusive chez 5/17

## En synthèse

- LA GPE est une procédure jugée acceptable par les familles/soignants à ne pas retarder inutilement lorsqu'elle est indiquée et qui ne devrait pas encourager l'arrêt de manger sauf si fausse-routes.
- Un risque d'échec non négligeable (7/26) qui pourrait justifier la réalisation systématique d'imagerie préopératoire
- Des complications postopératoires notamment respiratoires (surveillance en milieu hospitalier de 72H)
- Premiers éléments de réponse pour aider les familles et les soignants à la difficile prise de décision de poser une GPE

À compléter avec :

- une réflexion sur la NE de longue durée
- une étude à plus large échelle pour mieux documenter les complications

# Conclusions

- Vieillesse, amélioration globale de la prise en charge et du pronostic du polyhandicap
- Manger ou (se) nourrir
- Projet global (patient/parents, soignants)
- Gastrostomie pas trop tardive? Question de la réalimentation orale « plaisir »